

Departamento de Salud del Condado de Adams y Parent to Parent of Colorado
**Encuesta de experiencia de las familias
de niños y jóvenes con necesidades
especiales de atención médica**



PARENT TO PARENT
OF COLORADO



ADAMS COUNTY
HEALTH DEPARTMENT

— Your Health. Our Mission. —

El equipo de Salud Materno-infantil del Departamento de Salud del Condado de Adams (ACHD) y Parent to Parent of Colorado (P2P-CO) encuestaron a familias con niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica (CYSHCN) en el condado de Adams. Esta encuesta se realizó en junio de 2024 y se envió a los padres de los grupos de apoyo de P2P del condado de Adams. Los padres que completaron la encuesta recibieron una tarjeta de regalo de Amazon por \$25. Se recibieron 80 respuestas (66 en inglés y 14 en español).

Este informe resume los datos más importantes de la encuesta. Además, se identificaron cinco áreas clave de oportunidad que incluyen recomendaciones para mejorar, basadas en las respuestas de las familias a las preguntas abiertas. Varias preguntas tenían como objetivo saber qué servicios usan los cuidadores en la actualidad que les resulten eficaces y cuáles quisieran que se mejoren. Además, se incluyeron preguntas sobre los obstáculos que enfrentan y cómo los reducirían para acceder a la atención o los servicios. Por último, varias preguntas indagaban sobre el bienestar de los

cuidadores y los niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica, que incluye apoyo físico, mental y social, y cómo estos aspectos de su vida se podrían mejorar.

Áreas clave de oportunidad:

- Simplificar los procesos de exención de Medicaid.
- Mejorar el apoyo económico y la seguridad de las familias.
- Aportar claridad sobre los servicios y proveedores disponibles.
- Aumentar el apoyo para la salud mental para padres y CYSHCN.
- Mejorar el acceso lingüístico.

Respuestas totales

80

Inglés

66

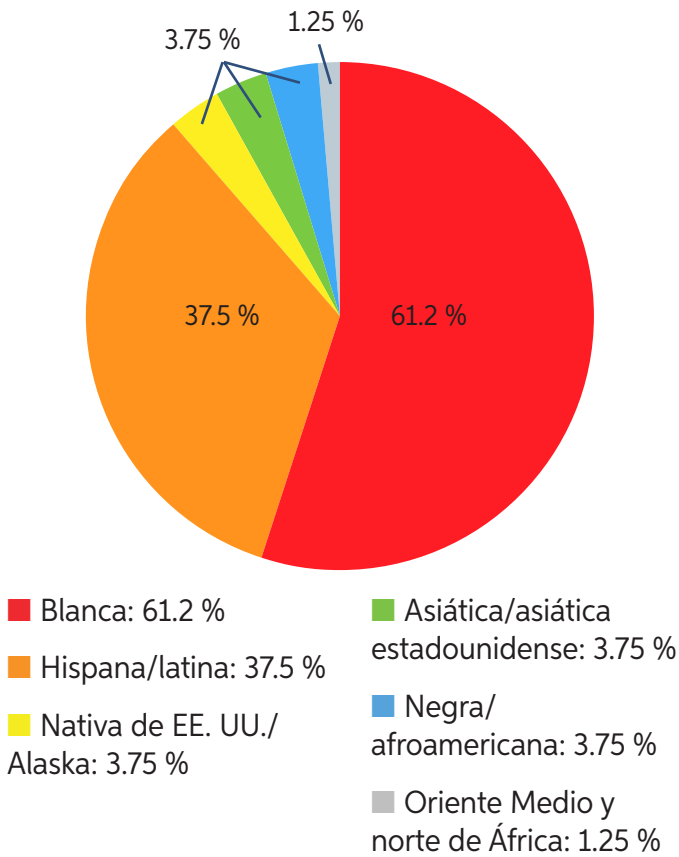
Español

14

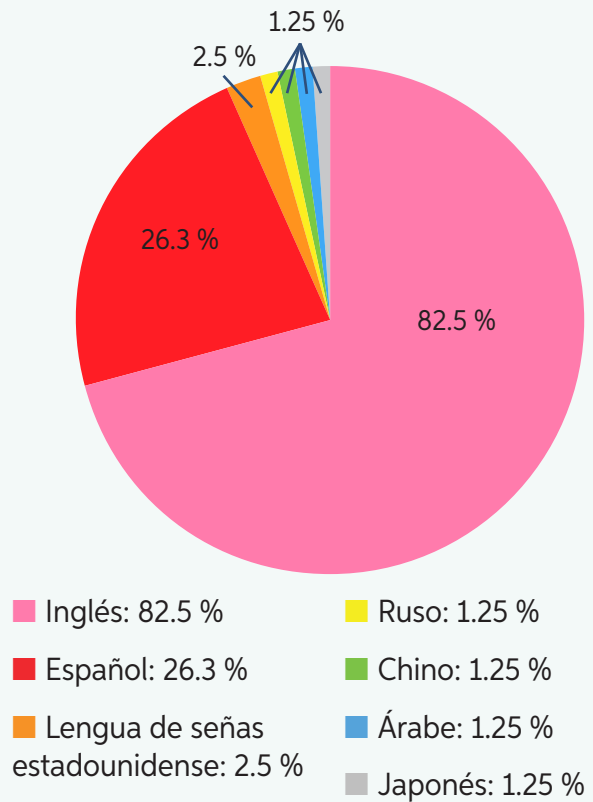


Datos demográficos de los encuestados

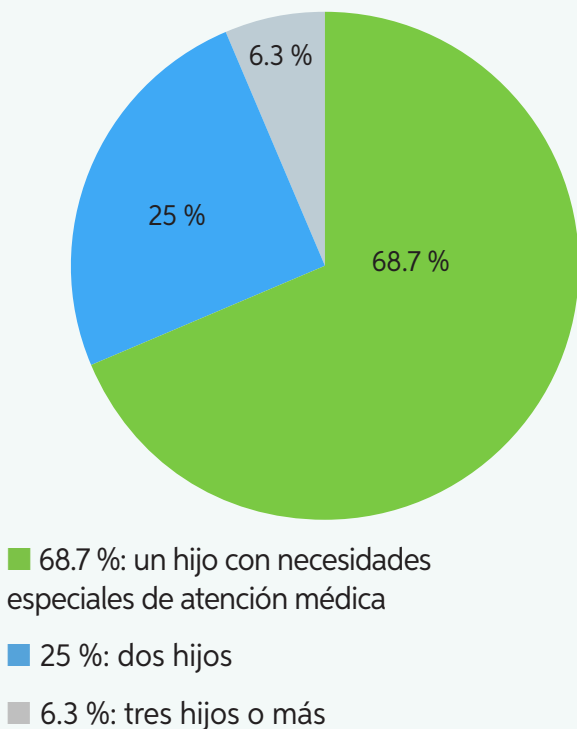
Raza o etnicidad



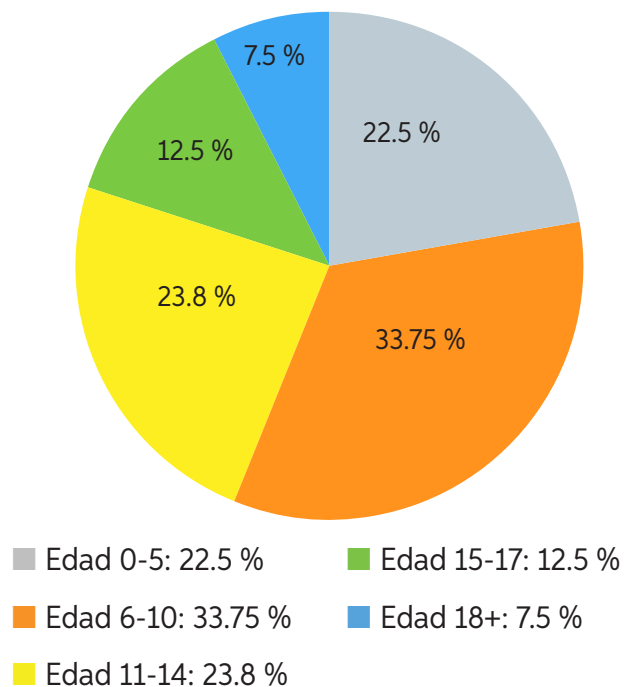
Idiomas hablados en el hogar



Cantidad de CYSHCN en el hogar



Edades de CYSHCN



Seguro

- Más de la mitad (55 %) de las personas encuestadas tienen Medicaid para sus hijos con necesidades porque califican por motivos económicos o por medio de un programa especial: Medicaid Buy-in.
- El 32.5 % tiene un programa de exención de Medicaid para niños o adultos por medio de una agencia de contacto único (SEP) o de administración de casos.
- El 37.5 % tiene seguro por medio de un sindicato o empleador actual o anterior.

Todos los hijos de las personas encuestadas tienen seguro. Sin embargo, el ACHD sabe que muchos niños del condado de Adams no tienen seguro y, por lo tanto, no son elegibles para determinados servicios y coberturas.

Dos de las preguntas en torno al seguro indagaban sobre los aspectos con los que estaban conformes y los que mejorarían del seguro de salud de sus hijos. En este cuadro, los resultados en inglés y en español están integrados. La única disparidad en las respuestas fue sobre el costo del seguro.

55 % con Medicaid para CYSHCN



32.5 % con exención de Medicaid

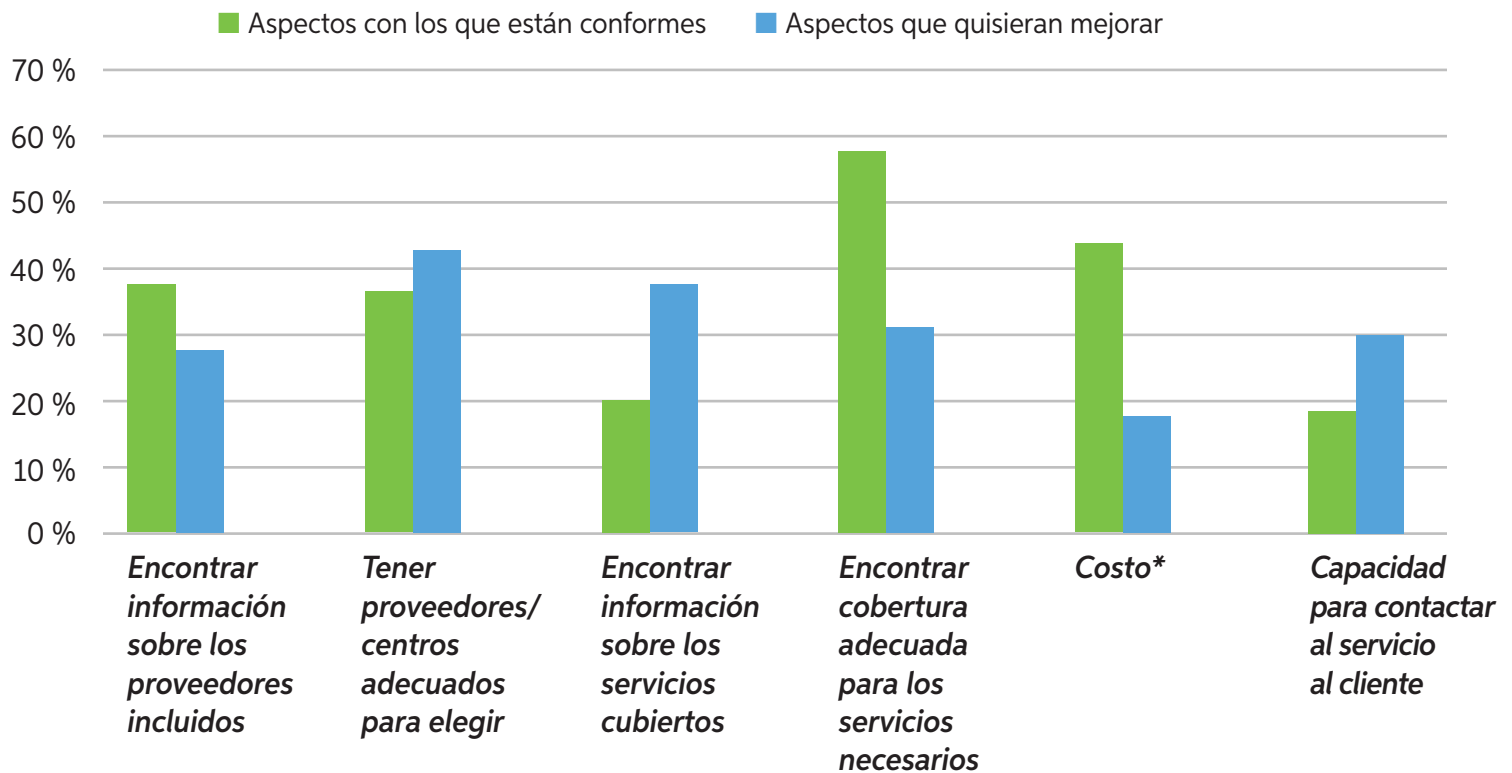


37.5 % con seguro del empleador



[Necesito más] información sobre los servicios disponibles para mis hijos. Por lo general no sabemos sobre los servicios hasta que ya no los necesitamos”.

Aspectos del seguro con los que las familias están conformes y que quisieran mejorar



* Entre los encuestados angloparlantes, 34 de los 66 estaban conformes con el costo del seguro. Sin embargo, solo uno de los 14 hispanoparlantes lo estaba.

Entre las personas encuestadas angloparlantes, 34 de las 66 estaban conformes con el costo del seguro. Sin embargo, solo una de las 14 hispanoparlantes lo estaba. Del 32.5 % de quienes indicaron que su hijo tiene seguro por medio de un programa de exención de Medicaid, muchos destacaron una falta de proveedores disponibles para los servicios cubiertos, concretamente, servicios de relevo y atención en el hogar. Los servicios de relevo son atención a corto plazo para que los cuidadores puedan tomarse un descanso de las tareas de cuidado. Este servicio puede ofrecerse en el hogar o en un centro a cargo de cuidadores, y lo cubren diversos programas de exención de HCBS (servicios en el hogar y la comunidad) de Medicaid.

Otras fuentes de disconformidad incluyeron largos períodos de espera para aprobar la exención, falta de claridad sobre los criterios de elegibilidad y los servicios cubiertos, inconvenientes logísticos con los procesos de aprobación y renovación, y escasa comunicación con los administradores de casos y coordinadores de servicios.

Recomendaciones sobre las pólizas:

- Incentivar a los proveedores a aceptar Medicaid para que haya más proveedores y servicios para elegir.
- Aumentar el reembolso de Medicaid para los proveedores.
- Simplificar los procesos de exención.



Autoevaluación de la seguridad financiera

En total, el 33.7 % afirmó vivir con el dinero justo y no sabe si puede pagar todos los gastos mensuales. Muchas familias de niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica atraviesan dificultades económicas debido al costo del seguro, la incapacidad de hacer frente a las necesidades de su hijo porque el seguro no las cubre (tratamientos, sistemas elevadores de techo, etc.) y los gastos de vivienda. Sin embargo, hubo una disparidad entre los angloparlantes y los hispanoparlantes. El 50 % de los hispanoparlantes afirmó vivir con el dinero justo, mientras que el 30.3 % de los angloparlantes afirmó lo mismo.

Recomendaciones sobre la seguridad económica:

- Más créditos fiscales para familias de CYSHCN.
- Asistencia financiera para guardería y transporte/gasolina.
- Copagos más accesibles del seguro.

[Necesitamos] más proveedores en toda el área metropolitana de Denver. Hay muy pocos cerca que acepten nuestro seguro, así que tenemos que recorrer grandes distancias para acceder a los servicios”.

Obstáculos para acceder a los servicios y los apoyos

Las personas encuestadas enfrentaron muchos obstáculos al intentar acceder a los servicios y los apoyos para la salud y el bienestar de sus hijos. Sin embargo, las respuestas entre los angloparlantes y los hispanoparlantes fueron muy diferentes.

Más del 25 % de los angloparlantes afirmó que los obstáculos para acceder a los servicios o los apoyos para su hijo incluían tener que dejar de trabajar, no saber cómo encontrar un proveedor o qué servicios existen, y dificultad para coordinar una cita o falta de horarios disponibles.

Además, les preocupaba que su hijo faltara demasiado a clase o que la escuela no les brindara apoyo.

En contraste, más del 25 % de los hispanoparlantes afirmó que los obstáculos más comunes para acceder a los servicios o los apoyos para su hijo incluían el costo asociado con los copagos del seguro de salud, la dificultad para explorar los beneficios del seguro y la falta de acceso lingüístico.

Ambos grupos señalaron que el transporte también era un obstáculo a la hora de acceder a los servicios y los apoyos. Muchos de los servicios disponibles en el área metropolitana no están en el condado de Adams, por lo que las familias deben atravesar la ciudad para recibirlos.

Recomendaciones sobre los proveedores:

- Disponibilidad de citas por la tarde y los fines de semana.
- Más proveedores que acepten Medicaid.
- Más personal de apoyo para pacientes o clientes.
- Capacitación para que los proveedores entiendan mejor los obstáculos que enfrentan las familias de niños con necesidades complejas de atención médica.
- Servicios de guardería para los hermanos durante las citas.
- Claridad de los proveedores sobre si los hermanos pueden asistir a las citas.

Recomendaciones sobre la comunicación y los sitios web:

- Proveedores de seguros y de programas de exención.
 - Capacidad para contactar al servicio al cliente.
 - Largas llamadas en espera y gran dificultad para comunicarse con una persona.
 - Información clara sobre los proveedores incluidos.
 - Información clara sobre los servicios cubiertos.
 - Manera más sencilla de coordinar citas (en línea, por teléfono o por medio de una aplicación).
 - Pautas claras sobre los procesos de exención.

Apoyo social y para la salud mental

La mayoría de los angloparlantes y los hispanoparlantes afirmaron que era muy probable (39 %) o algo probable (29 %) que se acercaran a organizaciones profesionales o comunitarias para recibir apoyo emocional. Sin embargo, las respuestas más comunes sobre por qué no buscaban apoyo emocional de un profesional incluyeron el costo, no poder encontrar un proveedor o no tener quien cuide de sus hijos.

Al preguntarles con qué frecuencia realizaban actividades o recurrían a apoyo social para sentirse contenidos o conectados con otras personas que entendieran su situación, el 48.7 % dijo hacerlo por lo menos una vez al mes. Sin embargo, el 35 % afirmó hacerlo solo una vez al año o algunas veces al año, mientras que el 16 % dijo no haberlo hecho nunca. La falta de tiempo, cuidado infantil, servicios de relevo, dinero y una red de apoyo social se incluyeron entre los motivos principales por los que no lo hacían.

Recomendaciones sobre el apoyo para las familias:

- Mejor acceso a opciones de servicios de relevo.
- Más recursos en español.
- Grupos de apoyo para padres en el norte del área metropolitana.
- Mejor comunicación sobre los servicios disponibles para los cuidadores.
- Terapeutas de salud mental que acepten una variedad de proveedores de seguros.

Al preguntar con qué frecuencia las familias de niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica realizan actividades que disfrutan, como deportes, pasatiempos, pasar tiempo con amigos, etc., el 68.8 % lo hace una vez por mes o con más frecuencia. En cambio, el 31.25 % lo hace con menos frecuencia, mientras que el 13.75 % no lo hace nunca. La falta de dinero, una red social, apoyo y accesibilidad fueron los motivos principales de no hacerlo con la frecuencia que les gustaría.

A pesar de las diversas dificultades y todo lo que se debe mejorar, muchas organizaciones brindan apoyo y recursos a las familias de niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica. Abajo se incluyen algunas de las organizaciones que envían información y recursos con regularidad a las personas encuestadas:

- ARC del condado de Adams
- Colorado Hands and Voices
- HopeKids Colorado
- Parent to Parent of Colorado
- Rocky Mountain Down Syndrome Association
- Autism Speaks
- El Grupo Vida
- Cultivando
- Familias Especiales
- Cromosoma Del Amor

“Se necesita más personal calificado para trabajar con niños especiales porque por eso no hay tantas citas disponibles”.

“Se necesitan más personas calificadas para trabajar con niños con necesidades especiales, por eso hay tan pocas citas.”

“Que haya más información de los recursos que existen y sobre todo en español”.

“Se necesita más información sobre los recursos disponibles, especialmente en español.”

El Departamento de Salud del Condado de Adams y Parent to Parent of Colorado deseamos **expresar nuestro agradecimiento a las familias que participaron en esta encuesta**, lo que nos ayudará a mejorar el panorama sanitario de las familias con niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica. También quisiéramos **agradecer a la maravillosa lista de organizaciones que brindan apoyo.**

“Nuestros proveedores por medio del programa de intervención temprana (terapia física y ocupacional) han sido sumamente serviciales al compartir recursos y ofrecer mucho apoyo a nuestra familia”.



**ADAMS COUNTY
HEALTH DEPARTMENT**

— Your Health. Our Mission. —

AdamsCountyHealthDepartment.org
303.220.9200